

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE
FACULTE DE MEDECINE
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
Tél : 03 20 62 76 18
departement-orthophonie@univ-lille.fr



MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
présenté par

Emma MONOT

soutenu publiquement en juin 2024

État des lieux de la prise en soin orthophonique précoce des troubles des fonctions oro-myo- faciales chez l'enfant porteur de trisomie 21

MEMOIRE dirigé par **Perrine GENTILLEAU-LAMBIN**, Orthophoniste,
Université de Lille, Lille

Remerciements

Je souhaite remercier en premier lieu, Mme Gentilleau-Lambin, d'avoir accepté d'encadrer ce mémoire et de m'avoir accompagnée durant ces deux dernières années.

Je remercie également Aude Desmazières, qui a joué un rôle dans mes études bien plus important que celui de simple lectrice de ce mémoire ou de maître de stage. Merci de m'avoir fait connaître le monde du handicap et merci de m'avoir montré un tout autre regard sur le métier d'orthophoniste.

Je tenais à remercier également toutes mes maîtres de stage rencontrées ces dernières années. Votre bienveillance et vos encouragements m'ont permis de prendre confiance en moi et de me construire en tant que future professionnelle.

Je remercie tout particulièrement mes parents, ma soeur et mon frère, pour leur soutien infailible ces six dernières années. Papa et Maman, merci d'avoir toujours cru en moi.

Merci à Valentin d'avoir supporté ces dernières années remplies de stress et de doutes, merci d'avoir été là. Merci à Adèle et Thelma, sans qui ces cinq années n'auraient pas eu la même saveur.

Enfin, je tiens à remercier tous les orthophonistes et étudiants d'avoir contribué à ce mémoire en ayant accepté de répondre aux questionnaires.

Résumé :

La symptomatologie particulière d'un enfant porteur de trisomie 21 peut avoir de nombreuses conséquences sur sa sphère oro-faciale, entraînant ainsi des troubles oro-myo-fonctionnels. Ces troubles peuvent entraîner nombre de retentissements fonctionnels. Une prise en charge orthophonique précoce est alors requise afin de réduire l'impact de ces déformations anatomiques sur les fonctions oro-faciales puis sur le langage, à long terme. On parle alors d'éducation précoce. Dans le cadre de la trisomie 21, l'éducation précoce est multidisciplinaire. Cependant, pour une prise en soin orthophonique précoce et efficace, les orthophonistes doivent posséder des connaissances solides sur le sujet. Seulement, est-ce leur cas aujourd'hui ? Justine Fallet en 2009, faisait état d'un manque de connaissances des orthophonistes français sur le sujet. Toutefois, à quinze ans de distance qu'en est-il de la prise en charge précoce de la trisomie 21 en France ? Fait-on, aujourd'hui, le même constat d'orthophonistes peu outillés et insuffisamment informés ?

Pour cela nous avons réalisé un questionnaire similaire à celui de Fallet afin de déterminer si les connaissances des orthophonistes avaient évolué. Nous pouvons aujourd'hui répondre favorablement à cette question. En effet, le questionnaire diffusé nous a permis de conclure à une évolution significative essentiellement due à l'apparition de formations complémentaires sur le sujet et au changement de la maquette des études en orthophonie, aujourd'hui plus complète. Toutefois, les orthophonistes ne sont pas tous aptes à réaliser ce type de prise en soin, il est donc primordial de continuer à les sensibiliser et former les futurs diplômés sur le sujet.

Mots-clés :

Trisomie 21, orthophonie, prise en soin précoce, éducation précoce, fonctions oro-myo-faciales

Abstract :

The particular symptomatology of a child with Down's syndrome can have numerous consequences on the oro-facial sphere, leading to oro-myo-functional disorders. These disorders can have a number of functional repercussions. Early speech therapy is required to reduce the impact of these anatomical deformations on oro-facial functions and, in the long term, on language. We call it early education. In the case of Down's syndrome, early education is multidisciplinary. However, for effective early speech therapy, speech therapists need to have a great knowledge of the subject. But is this the case today? In 2009, Justine Fallet reported a lack of knowledge on the subject among French speech therapists. However, fifteen years on, what's the current state of early education of Down's syndrome in France? Do we still see speech therapists as insufficiently informed?

To this end, we carried out a questionnaire similar to Fallet's to determine whether speech therapists' knowledge had evolved. We can answer this question positively. In fact, the questionnaire enabled us to conclude that there has been a significant evolution, mainly due to the emergence of complementary training courses on the subject, and to the change of speech therapy studies, which is now more in-depth. However, not all speech therapists are qualified to provide this type of care, so it is important to continue raising awareness and training future graduates on the subject.

Keywords :

Down syndrome, speech therapy, early care, early education, oro-myofacial functions

Liste des abréviations

T21 : Trisomie 21

OMF : oro-myo-facial

ORL : oto-rhino-laryngologie

TD : travaux dirigés

PEC : prise en charge

CFUO : centre de formation universitaire en orthophonie

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	2
1. Particularités pertinentes du jeune enfant porteur de trisomie 21	2
1.1. Définition	2
1.2. Symptomatologie	2
1.2.1. Morphotype et syndrome oro-facial	2-3
1.2.2. Conséquences fonctionnelles d'une anatomie particulière	3-4
1.2.3. Troubles moteurs et psychomoteurs	4
1.2.4. Troubles perceptifs	4-5
1.3. Handicap intellectuel	5
1.3.1. Le raisonnement	5
1.3.2. L'attention	5
1.3.3. La mémoire	6
1.3.4. Le temps de latence	6
1.4. Conséquences sociales et psychologiques	6
2. L'éducation orthophonique précoce de l'enfant porteur de trisomie 21	7
2.1. La notion d'éducation précoce	7
2.2. Objectifs et principes	7
2.3. La notion de période sensible	7
2.4. Une éducation précoce multidisciplinaire	7-8
2.5. L'éducation précoce en orthophonie	8
2.5.1. Le partenariat parental, pilier de la prise en soin	8-9
2.5.2. Le travail auprès de l'enfant porteur de trisomie 21	9
2.6. La prise en soin précoce des fonctions oro-myo-faciales	9
2.6.1. La posture	9-10
2.6.2. Les stimulations	10
2.6.3. La respiration	10
2.6.4. Les fonctions alimentaires	10-11
3. La formation des orthophonistes quant à la prise en charge précoce d'un jeune enfant porteur de trisomie 21	11
3.1. L'orthophoniste, professionnel de choix	11
3.2. L'évolution de la formation initiale des orthophonistes depuis 2009	11

3.2.1. Une formation initiale en 4 ans	11-12
3.2.2. Une formation initiale en 5 ans	12
3.2.3. Comparaison des deux types de formation	13
4. Buts et hypothèses	13
Méthode	13
1. Population d'étude	14
2. Élaboration du questionnaire	14
3. Procédures et moyens de diffusion	14-15
4. Méthode de traitement des données	15
Résultats	15
1. Résultats du questionnaire à destination des orthophonistes	15
1.1. Description de l'échantillon	15-16
1.2. L'éducation précoce en orthophonie, de la théorie et de la pratique	16-17
1.3. Sentiment de compétence	17
1.4. Trisomie 21 et prise en charge oro-myo-fonctionnelle	17-18
1.5. Place des parents dans la prise en charge précoce	18-19
1.5.1. Le partenariat parental	19
1.5.2. L'accompagnement parental	19
1.5.3. La guidance parentale	20
1.6. Site internet de Justine Fallet	20
2. Comparaison des résultats en 2024 et 2009	20-21
3. Résultats en regard de l'hypothèse n°2	21-22
4. Résultats en regard de l'hypothèse n°3	22-23
5. Résultats du questionnaire à destination des étudiants en orthophonie	23
5.1. Description de l'échantillon	23
5.2. La notion d'éducation précoce	23
5.3. L'éducation précoce dans la trisomie 21	23-24
Discussion	24
1. Interprétation des résultats du questionnaire à destination des orthophonistes en regard des hypothèses	24
1.1. Hypothèse n°1	24-25
1.2. Hypothèse n°2	25-26
1.3. Hypothèse n°3	26

1.4. Analyse des résultats aux questions concernant les fonctions OMF	27
2. Interprétation des résultats du questionnaire à destination des étudiant en orthophonie	27-28
3. Limites de l'étude	28-29
4. Perspectives éventuelles	29
Conclusion	30
Bibliographie	31-33
Liste des annexes	34

Introduction

Les enfants porteurs de trisomie 21, en raison de leur anomalie génétique, présentent une symptomatologie particulière. Celle-ci aura notamment de nombreuses conséquences sur la sphère oro-faciale de l'enfant, entraînant ainsi des troubles oro-myo-fonctionnels.

Une prise en charge orthophonique est alors requise dès leur plus jeune âge afin de réduire l'impact de ces déformations anatomiques sur les fonctions oro-faciales puis sur le langage, à long terme.

Ainsi, la prise en soin précoce orthophonique constituée d'une action directe (auprès de l'enfant) et indirecte (auprès des parents) est nécessaire pour tendre vers un développement le plus harmonieux possible et favoriser l'insertion sociale.

Cependant, cette prise en soin précoce dès les premiers mois de vie de l'enfant porteur de trisomie 21 n'est encore que trop peu proposée à leur famille. Les orthophonistes ne se sentent parfois pas assez outillés sur la notion d'éducation précoce ou sur le plan thérapeutique à suivre lors de la prise en soin de ces enfants, retardant ainsi la mise en place de celle-ci.

Justine Fallet en 2009, faisait état d'un manque de connaissances des orthophonistes français sur le sujet. Elle a alors réalisé un site internet (www.pecpo-t21.fr) afin de répondre à ce manque, en y apportant les informations nécessaires à la prise en soin précoce des enfants porteurs de trisomie 21.

Toutefois, à quinze ans de distance qu'en est-il de la prise en charge précoce de la trisomie 21 en France ? Fait-on, aujourd'hui, le même constat d'orthophonistes peu outillés et insuffisamment informés ?

Dans un premier temps, nous diviserons notre exposé théorique en trois parties. Dans la première nous présenterons la symptomatologie de la trisomie 21. La deuxième partie abordera la notion d'éducation précoce et la prise en soin précoce orthophonique des troubles oro-myo-fonctionnels chez un enfant porteur de trisomie 21. Enfin, nous détaillerons en troisième partie, la formation des orthophonistes quant à la prise en charge précoce d'un enfant porteur de T21.

Dans un second temps, nous sonderons, au moyen de questionnaires, les orthophonistes et les étudiants actuels sur leurs connaissances en terme d'éducation précoce et de prise en soin des fonctions oro-myo-faciales. Ces questionnaires auront pour objectif de comparer les connaissances des orthophonistes en 2009 avec celles des orthophonistes actuels afin de voir si elles ont évolué et par quels moyens.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Particularités pertinentes du jeune enfant porteur de trisomie 21

1.1. Définition

La trisomie 21, aussi appelée syndrome de Down, est l'anomalie chromosomique la plus fréquente. Elle est caractérisée par un chromosome 21 surnuméraire (HAS, 2017) menant ainsi le nombre total de chromosomes de l'enfant porteur du syndrome, à 47 au total.

La trisomie 21 représente 1 naissance sur 700 (Cuilleret, 2007) et est également la première cause de déficience intellectuelle dans le monde.

1.2. Symptomatologie

1.2.1. Morphotype et syndrome oro-facial

Chez l'enfant porteur de trisomie 21, il existe plusieurs aspects morphologiques ayant des conséquences sur son développement et ses acquisitions futures. Cependant, seuls certains aspects de ce morphotype particulier nous semblent pertinents dans le cadre de notre sujet. C'est pourquoi nous n'en détaillerons qu'une partie¹.

Le morphotype de cette pathologie est majoritairement lié aux troubles du tonus musculaire, entraînant ainsi une hypoplasie du tiers médian de la face.

Les conduits auditifs d'une personne porteuse de T21 sont étroits et peuvent accroître l'apparition d'otites séro-muqueuses. Un déficit immunitaire induit par l'anomalie chromosomique et des amygdales et végétations hypertrophiées augmente également le nombre d'infections ORL. Ces infections chroniques auront pour conséquence des fosses nasales régulièrement obstruées rendant la respiration nasale compliquée.

D'un point de vue endo-buccal, un palais ogival et étroit laissera peu de place à la langue, déjà trop volumineuse, hypotonique et en protrusion. Cette anatomie particulière favorisera une ouverture buccale constante, une hypersialorrhée et des difficultés praxiques. Le tout sera majoré par un mauvais contrôle mandibulaire en raison d'une hypotonie labiale, linguale et jugale importante et d'une hyperlaxité des ligaments maxillaires.

La présence récurrente d'un palais ogival peut générer une mauvaise implantation des dents (Cañizares-Prado et al., 2022). Ainsi, une anomalie du nombre, de la position et de la structure des dents entraîne une dysmorphose dento-faciale et des phénomènes compensatoires tels que du bruxisme, des tics et des grimaces, pouvant nécessiter un accompagnement orthodontique (Möhlenrich et al., 2023).

¹ Pour une symptomatologie exhaustive de la T21 vous pouvez vous référer à : Cuilleret, M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés. Potentialités, compétences, devenir*. Issy-les-Moulineaux: Masson. Chapitre 3.

Ces différentes particularités anatomiques étant étroitement liées, l'une peut avoir des conséquences sur l'autre. C'est pourquoi l'on parle de syndrome oro-facial, syndrome pouvant avoir un grand retentissement fonctionnel.

1.2.2. Conséquences fonctionnelles d'une anatomie particulière

La motricité faciale

L'hypotonie faciale, retrouvée majoritairement au niveau des lèvres, de la langue et des joues, va avoir des conséquences sur la motricité de la face. La communication non verbale pourra en être affectée à cause de difficultés motrices d'expression des émotions (De Fréminville et al., 2002)

La respiration

Les enfants porteurs de trisomie 21 présentent régulièrement un déficit immunitaire. Ce déficit combiné à des végétations et amygdales hypertrophiées, une hypoplasie faciale ainsi qu'une malposition linguale, va entraîner une obturation des fosses nasales et des difficultés respiratoires. L'occlusion nasale et les particularités anatomiques de la langue (protrusion, hypotonie, malposition) entraîneront très fréquemment une respiration purement buccale (Cuilleret, 2007). On retrouve également une prévalence nettement plus importante d'apnées du sommeil et de ventilation buccale nocturne chez les personnes porteuses de trisomie 21 (Chitra et al., 2015).

La succion

La dysmorphose oro-faciale va entraîner des difficultés de succion chez le nouveau-né. On retrouve une force de succion amoindrie avec un effet ventouse insuffisant, ainsi qu'une durée de succion nutritive raccourcie. Les mouvements de langue effectués sont également anormaux (Coentro et al., 2020).

La mastication

Les troubles de la mastication dus à un syndrome oro-facial typique de la trisomie 21, seront responsables de difficultés de découpage et de broyage des aliments dans la bouche. (Ternisien, 2014). L'enfant pourra alors « avaler tout rond ». L'acquisition d'une mastication latéralisée est retardée et la stratégie que l'enfant porteur de T21 adopte est un consensus entre la succion-déglutition primaire et la mastication (Cuilleret, 2007).

La déglutition

Chez le tout petit, des difficultés de succion peuvent être présentes dès la naissance en raison de structures orales anormales. Ainsi, la coordination succion-déglutition est peu tonique et moins efficace. Les personnes porteuses de trisomie 21 peuvent également être plus à risque de fausses routes et d'inhalations.

L'alimentation

L'alimentation chez l'enfant porteur de trisomie 21 est régulièrement impactée. Une hypersensibilité buccale ou un trouble de la proprioception peuvent être à l'origine de troubles alimentaires pédiatriques (Hennequin et al., 2000).

Les trois phases de la déglutition peuvent être perturbées. Des difficultés plus importantes pour les solides que les liquides ont souvent été observées (Anil et al., 2019).

Enfin, des refus alimentaires, des fausses routes, des difficultés au moment du passage à la cuillère ou aux morceaux, une conservation en bouche ou une ingestion du bol alimentaire non mastiqué sont fréquemment rencontrés chez l'enfant porteur de T21.

L'articulation

L'hypotonie, et plus précisément l'hypotonie linguale, mais également la malposition des dents et la macroglossie retrouvées dans la trisomie 21 vont avoir des conséquences sur l'articulation. Des troubles de l'intelligibilité et des difficultés communicationnelles pourront être retrouvés (Cuilleret, 2007).

Ainsi, les différentes fonctions buccales telles que la respiration, la phonation, la mastication et la déglutition fonctionnant en synergie et étant étroitement liées, l'altération d'une de ces fonctions aura un impact sur les autres (Hennequin et al., 2000).

Ces difficultés affectant la sphère supérieure du corps sont donc le résultat de l'hypotonie globale, notamment au niveau du tronc et de la nuque, pour lesquelles sont évoqués des troubles moteurs et psychomoteurs.

1.2.3. Troubles moteurs et psychomoteurs

De manière générale, les sujets porteurs de trisomie 21 présentent un ralentissement et des difficultés de coordination au plan moteur.

Les troubles moteurs principaux chez l'enfant porteur de trisomie 21 sont l'hyperlaxité ligamentaire et l'hypotonie musculaire. Ces derniers entraînent un retard des acquisitions motrices et posturales ayant des conséquences sur la tenue de tête (6 mois), la position assise (1 an), et la marche (2 ans). Bien que ces acquisitions soient retardées, elles se succèdent dans un ordre identique à celui d'un enfant tout-venant.

La préhension peut également être impactée. Selon Cuilleret (2007), dans les premiers mois de vie le geste se développe normalement et se met en place au même âge que chez tous les nourrissons. L'évolution reste normale jusqu'aux deux ans et demi de l'enfant. Celle-ci pourra continuer à se développer en partie grâce à l'éducation précoce.

Des troubles respiratoires, de l'équilibre et de la statique vertébrale sont aussi régulièrement observés.

Ainsi, les troubles moteurs et psychomoteurs objectivés chez les enfants porteurs de T21 réduisent considérablement les explorations motrices et sensori-motrices qu'un enfant tout-venant pourrait effectuer.

1.2.4. Troubles perceptifs

Les troubles visuels chez l'enfant porteur de T21 sont généralement d'origine oculomotrice. Ils altèrent le balayage visuel et mettent l'enfant en difficulté pour fixer son regard. Cela peut donc le gêner dans la mise en place de l'exploration de son environnement et dans ses interactions déictiques, qui pourtant, sont les bases de la communication (Cuilleret, 2007). On peut ainsi s'attendre à des conséquences sur l'exploration de son environnement.

Les troubles auditifs sont en grande partie dus aux particularités anatomiques de l'oreille de l'enfant atteint de T21. En effet, un pavillon externe de petite taille, un conduit auditif externe étroit, une trompe d'Eustache courte et étroite, des osselets mal formés et une cochlée plus courte rendront le sujet porteur de T21 plus sensible aux otites séro-muqueuses et à l'atteinte d'une surdité de transmission ou de perception. L'acquisition du langage oral en sera alors affectée.

Il existe également un trouble du traitement auditif central. Celui-ci est dû aux perceptions mal traduites au niveau central (Cuilleret, 2007).

Selon Ammann (2012), la perception des rythmes est souvent mal interprétée, ce qui entraîne des difficultés de mise en place du système phonatoire et de la transcription des messages perceptifs.

Chez ces enfants, la sensibilité est altérée au niveau superficiel (appréciation du contact, des reliefs, de la température), proprioceptif ou profond (appréciation du tonus, de la position et du déplacement du corps) (Cuilleret, 2007).

Ils présentent également un trouble de la perception de la douleur avec un temps de latence (Shaikh et al., 2023).

Selon Cuilleret (2007), l'odorat et le goût des enfants atteints de T21 seraient moins développés. Le goût est en particulier impacté par une conscience sensorielle réduite et pourra engendrer de possibles difficultés lors de l'introduction de nouveaux aliments (Cañizares-Pardo et al., 2022).

Ainsi, les troubles perceptifs que rencontrent les personnes porteuses de trisomie 21 peuvent avoir de nombreuses conséquences sur le développement du langage et de leurs cinq sens mais également réduire leurs explorations sensorielles dès leur plus jeune âge.

1.3. Handicap intellectuel

Les personnes porteuses de trisomie 21 présentent généralement une déficience intellectuelle. Celle-ci entraîne un quotient intellectuel (QI) moyen de 40-45 et peut présenter des variations de 30 à 70 (Taupiac, 2008). Toutefois, cette déficience intellectuelle peut être influencée par de nombreux facteurs tels que l'environnement, la génétique ou bien l'éducation.

La déficience intellectuelle légère à moyenne chez l'enfant T21 induit des conséquences dans plusieurs domaines.

1.3.1. Le raisonnement

L'enfant avec T21 raisonne de deux façons différentes : par analogie (procéder à une comparaison afin d'aboutir à une conclusion) et par évocation (raisonner par le biais de souvenirs) (Baeur-Lasserre & Rodi, 2015).

Cuilleret (1981) évoque un "esprit en kaléidoscope" signifiant que ces enfants s'attardent davantage sur les détails que sur la globalité d'une information. Ils présentent donc des difficultés à synthétiser et inhiber les détails.

1.3.2. L'attention

L'attention des enfants avec trisomie 21 est souvent qualifiée de labile (Pennaneac'h, 2008). Il leur est alors compliqué de se concentrer sur une tâche et d'inhiber les stimuli extérieurs.

1.3.3. La mémoire

D'un point de vue mnésique, les sujets porteurs de T21 présentent des difficultés en mémoire verbale à court terme et en mémoire auditive. Néanmoins, ils possèdent de bonnes capacités en mémoire visuelle à court terme (Cuilleret, 2007).

1.3.4. Le temps de latence

Un temps de latence précédant les réactions est régulièrement retrouvé chez les enfants porteurs de trisomie 21. Il leur est souvent nécessaire d'avoir un délai avant de formuler la réponse à une question posée (Pennaneac'h, 2008). Cependant, il est important de ne pas confondre ce temps de latence avec un "non-savoir" (Cuilleret, 1981).

Ce temps de latence n'est pas seulement lié au déficit intellectuel inhérent à la trisomie 21 mais peut être la conséquence d'une lenteur idéatoire, conséquence de l'hypotonie musculaire dans cette pathologie.

Ainsi, les aspects cognitifs propres à la personne présentant un handicap intellectuel ne doivent pas être négligés et doivent être considérés lors d'une intervention médicale ou paramédicale. Toutefois, lors d'une prise en charge, peu importe sa nature, il est important de se rappeler que ces aspects intellectuels peuvent ne pas avoir encore d'impact sur le comportement de l'enfant. Il est important de faire la différence entre les troubles qui peuvent être dûs au jeune âge de l'enfant et ceux qui relèvent du handicap intellectuel présent dans la trisomie 21.

1.4. Conséquences sociales et psychologiques

Le morphotype particulier de l'enfant porteur de T21 (hypersialorrhée, protrusion linguale), ses troubles articulatoires et de la mimique (tics, grimaces) mais également ses habiletés communicationnelles plus ou moins déficitaires en raison de sa déficience intellectuelle (difficultés d'appréciation des distances sociales, des rituels d'entame et de clôture, de la régie de l'échange) peuvent avoir des conséquences psychologiques et sociales non négligeables.

Ces anomalies peuvent entraîner un repli sur soi, une réduction des temps et des opportunités communicationnels ainsi que des difficultés d'insertion sociale (Cuilleret, 2007).

Il convient donc d'inhiber ce syndrome oro-facial, notamment grâce à une intervention orthophonique précoce et un partenariat parental, afin de limiter toute conséquence psychologique ou sociale auprès de l'enfant et de son entourage.

Ainsi, toute la symptomatologie propre à la trisomie 21 nécessite que l'on prenne en compte l'enfant dans sa globalité et qu'on ne s'attarde pas uniquement sur les déficits langagiers ou oro-faciaux, tout en adaptant notre intervention pour la rendre spécifique et individualisée. (De Fréminville et al., 2007).

C'est pourquoi, en intervenant le plus précocement possible, nous serons alors en mesure de limiter au mieux les conséquences et les retards sur le long terme.

2. L'éducation précoce de l'enfant porteur de trisomie 21

2.1. La notion d'éducation précoce

De manière générale, de nombreux auteurs recommandent de débiter l'éducation précoce dès les premiers mois de vie (Ternisien, 2014). D'après Cuilleret (2007), celle-ci doit commencer avant les six premiers mois de l'enfant.

2.2. Objectifs et principes

Le travail en éducation précoce s'effectue de manière directe auprès de l'enfant concerné et de manière indirecte auprès de ses parents (ou accompagnateurs), on parle alors de partenariat parental.

Cette prise en charge précoce doit s'effectuer de manière globale et doit prendre en compte tous les paramètres développementaux et le milieu éco-systémique de l'enfant (Rives, 2012). Il est toutefois important de garder à l'esprit qu'elle n'apportera ni réparation ni transformation.

L'éducation précoce s'adapte à l'enfant en le stimulant selon ses besoins et ses compétences afin de favoriser sa bonne construction et lui être bénéfique.

2.3. La notion de période sensible

Selon Opezzo (2015) la notion de période sensible correspond à « une période particulière et limitée dans le temps pendant laquelle l'enfant est inconsciemment et irrésistiblement sensible à certains aspects de son environnement, en excluant d'autres ».

Chaque période sensible apparaît de manière spécifique à l'enfant. Une fois terminée, il est toujours possible que l'enfant puisse acquérir ces compétences mais l'apprentissage en sera plus fastidieux. Une fois la compétence développée, la sensibilité cesse.

Il existe de nombreuses périodes sensibles tout au long du développement de l'enfant, d'où l'intérêt d'intervenir pendant cette période afin de l'aider à développer la compétence. Si la période sensible est terminée mais que l'apprentissage de la fonction ne l'est pas, on cherchera à améliorer ces mécanismes déficitaires en les rééduquant (Fallet, 2009).

Ainsi, cette notion de période sensible justifie de l'importance d'une prise en soin précoce dans les moments les plus favorables, afin de développer au mieux les compétences de l'enfant porteur de trisomie 21.

2.4. Une éducation précoce multidisciplinaire

Dans le cadre de la trisomie 21, l'éducation précoce est multidisciplinaire et fait appel à de nombreux professionnels tels qu'un kinésithérapeute, un ergothérapeute, un psychomotricien, un éducateur, un orthophoniste, etc.

Une étude réalisée par Piatti et al. en 2022 a démontré l'utilité de suivre un parcours multidisciplinaire, structuré et orienté sur l'enfant et sa famille. L'intervention précoce multidisciplinaire joue alors un rôle fondamental dans le développement de l'enfant porteur de T21.

Dans le cadre de la prise en soin précoce des troubles OMF, une véritable équipe pluridisciplinaire doit graviter autour de l'enfant. En effet, la combinaison des particularités propres à l'enfant porteur de trisomie 21 pourront avoir des conséquences sur d'autres fonctions au long terme, telles que l'alimentation ou l'articulation, c'est pourquoi il faut anticiper

et limiter ces conséquences en agissant rapidement et en faisant appel à tous les professionnels de santé concernés.

2.5. L'éducation précoce en orthophonie

L'éducation précoce orthophonique « réside dans un accompagnement respectueux de l'enfant et des parents vers la mise en place des bases de la communication » (Ternisien, 2014, §63).

2.5.1. Le partenariat parental, pilier de la prise en soin

Les parents de l'enfant sont les premiers acteurs au centre de la notion d'éducation précoce. Leur implication est indispensable à la réussite d'une prise en soin (Fallet, 2009).

Le partenariat parental, démarche complémentaire aux notions d'accompagnement et de guidance parentale (Périchon & Gonnot, 2021), met en place une relation dyadique entre le professionnel et les parents.

Il permet (Zaffini, 2016) :

- Un soutien psychologique
- Un apport d'informations (sur la pathologie, les troubles et leurs conséquences)
- Une considération bienveillante (afin de montrer aux parents toutes les capacités de leur enfant et d'éviter qu'ils ne se focalisent uniquement sur les limitations)

Il est souvent rapporté qu'en raison du retard de la mise en place des premières interactions chez un enfant porteur de trisomie 21, la communication parent/enfant peut être mise à rude épreuve. Le rôle de l'éducation précoce est alors d'accompagner ces parents et de leur montrer toutes les émergences et potentialités de leur enfant.

Le partenariat parental peut être couplé à une démarche d'accompagnement. Cet accompagnement parental aura pour missions d'accompagner, informer, former et adapter (De Place, 2018). Lors de l'annonce du diagnostic de trisomie 21, un réel deuil de l'enfant rêvé peut apparaître et engendrer parfois des difficultés dans la relation parent/enfant. L'orthophoniste doit alors accorder son écoute neutre et bienveillante et accompagner les parents dans leurs potentialités en les considérant comme des égaux et en leur rendant leur légitimité. Selon Cuilleret (2007), le professionnel n'est pas le seul détenteur du savoir, les parents ont, au même titre, leur place dans ce partenariat. Ces derniers sont les spécialistes de leur enfant, les meilleurs détenteurs de son caractère, de ses goûts et de ses habitudes. Le partenariat parental se crée alors dans cette alliance d'expertises et fait preuve d'une réelle synergie.

Il a, de plus, été démontré que les parents d'enfant porteur de T21 ayant bénéficié d'un réel partenariat avec le professionnel de santé présentent une relation plus forte, une vision plus positive et une meilleure compréhension des forces, capacités et besoins spéciaux de leur enfant (Mohammed Nawi et al., 2013).

Pendant les premiers mois de vie de l'enfant, le partenariat parental prendra beaucoup de place dans les séances, puis s'estompera au fur à mesure que l'enfant grandira (Ternisien, 2014).

2.5.2. Le travail auprès de l'enfant porteur de trisomie 21

En orthophonie, l'éducation précoce s'articule autour de 3 objectifs (Ternisien, 2014) :

- Solliciter la sphère oro-faciale
- Soutenir les premières démarches communicationnelles
- Encourager les premiers raisonnements

Il est intéressant de soutenir les compétences, favoriser les émergences et prévenir les déficits tout en se situant dans la zone proximale de développement de l'enfant.

Ce travail consiste à susciter l'intérêt de l'enfant par l'intermédiaire de jeux et utiliser des comportements visant à favoriser les actes de langage.

Bien qu'aborder ces trois objectifs dans une prise en soin précoce soit indispensable, nous choisirons dans ce mémoire d'y détailler seulement la prise en soin des fonctions OMF. Ce choix a notamment été motivé par le fait que ce domaine conditionne le développement des autres et ainsi, s'il n'est pas priorisé, des déficits ultérieurs pourront être observés.

2.6. La prise en soin précoce des fonctions oro-myo-faciales

La prise en charge des fonctions oro-myo-faciales doit s'effectuer en parallèle de l'éducation pré-langagière. Elle sera bénéfique au niveau fonctionnel, esthétique, social et psychologique (Ternisien, 2014).

Cette prise en soin précoce aura pour objectif de travailler la motricité bucco-faciale afin de préparer l'enfant à l'articulation et à la parole.

La prise en soin orthophonique des fonctions OMF vise (Fallet, 2009) :

- La réduction de l'hypotonie bucco-faciale
- L'acquisition d'une fermeture buccale et d'une respiration nasale
- La diminution des troubles de déglutition et d'alimentation
- La limitation du prognathisme et de l'hypersialorrhée
- L'amélioration de la mimique, de la communication, et de l'articulation

La prise en soin précoce orthophonique peut s'accompagner, si jugées nécessaires, d'une prise en soin chirurgicale dans un premier temps, puis orthodontique un peu plus tardivement.

2.6.1. La posture

Avant de débiter tout travail rééducatif, la posture est l'axe d'intéressement à prioriser. En effet, la sphère oro-faciale étant liée au corps, il est important d'équilibrer le tonus de la tête et du tronc et d'adopter une posture adaptée (Zaffini, 2016).

L'enfant porteur de trisomie 21, dans un contexte d'hypotonie globale, se positionne très facilement en flexion antérieure, il est alors important de travailler sur le redressement du corps en partant du plan postérieur (Fallet, 2009). Pour cela, il faut aller du plus général (le tronc) au plus précis (la bouche), c'est-à-dire du distal vers le proximal.

2.6.2. Les stimulations

Afin de tonifier les muscles de la sphère oro-faciale et de développer la sensibilité de cette même zone chez le tout petit, il est important d'effectuer des stimulations des récepteurs sensoriels et des sollicitations globales du corps.

Ces stimulations se font généralement au doigt dans un premier temps, autour de la zone labio-jugale, puis en intra-buccal. Pour varier les outils, il est possible d'utiliser de la glace, des brosses à dents ou des bâtonnets vibrants. Les sollicitations intra et extra-buccales peuvent être réalisées à travers des massages, des lissages, des frottements ou des tapotements (technique du tapping).

La stimulation oro-faciale couplée à un travail gnoso-praxique en parallèle, permettent de développer la sensibilité de l'enfant porteur de trisomie 21. Une meilleure sensibilité péri-buccale permettra la diminution de la sialorrhée (Fallet, 2009). Les sensations proprioceptives pourront être développées grâce à un éveil des cinq sens.

Jusqu'à l'âge de trois ou quatre mois, les réflexes oraux normaux de succion, de fousissement, des points cardinaux et d'orientation de la langue doivent être sollicités (Thibault, 2007). Après cet âge, ils devront être inhibés ou devenir archaïques (Crunelle, 2009, citée par Fallet, 2009).

2.6.3. La respiration

Afin de libérer les voies aériennes supérieures et de favoriser une respiration nasale, le mouchage doit être acquis le plus tôt possible (Amman, 2012).

La fermeture buccale sera d'abord réalisée de manière passive à l'aide de gestes facilitateurs de l'orthophoniste. Ce geste de maintien des lèvres fermées facilitera la respiration nasale et la lutte contre la protrusion linguale.

La fermeture buccale et l'inhibition de la protrusion linguale pourront être stimulées ultérieurement par de la cryothérapie et par l'introduction de la boisson au verre dès douze mois.

Le travail respiratoire peut également se faire par des exercices de souffle afin de dissocier les souffles nasal et buccal. Ceux-ci auront un effet bénéfique sur la phonation et la parole (Amman, 2012) mais aussi sur le tonus des fonctions oro-faciales.

2.6.4. Les fonctions alimentaires

Certains jeunes enfants porteurs de T21 peuvent rencontrer des difficultés alimentaires, souvent dues à des fonctions oro-myo-faciales dysfonctionnelles.

Ainsi, l'orthophoniste pourra accompagner les parents et viser à (Fallet, 2009) :

- Expliquer les postures facilitatrices et l'installation privilégiée dans le cas de leur enfant
- Améliorer la succion pour faciliter la tétée au sein ou au biberon du tout petit
- Favoriser la fermeture buccale et le réflexe de déglutition lors du passage à la cuillère
- Travailler la mastication pour amener en douceur le passage aux morceaux
- Amener l'enfant à boire au verre dès douze mois pour limiter la protrusion linguale

Le tout devra se faire de manière ludique et pourra être accompagné de comptines par exemple. Il sera tout de même nécessaire d'être attentif aux signes d'inconfort du patient et lui accorder des moments de pause.

Ainsi, l'intervention précoce en orthophonie concernant les fonctions oro-myo-faciales est nécessaire afin d'offrir à l'enfant porteur de trisomie 21 les meilleures compétences possibles. Cette intervention, couplée au partenariat parental, aura un effet bénéfique indiscutable sur les futures acquisitions de l'enfant. Cependant, pour une prise en soin orthophonique précoce et efficace, les orthophonistes doivent posséder des connaissances solides sur le sujet.

3. La formation des orthophonistes quant à la prise en charge précoce des troubles oro-myo-fonctionnels chez un enfant porteur de trisomie 21

3.1. L'orthophoniste, professionnel de choix

Les troubles des fonctions oro-myo-faciales étant inhérents à la symptomatologie de la trisomie 21, l'orthophoniste devient alors un professionnel de choix quant à leur prise en charge dans le domaine du handicap. En effet, selon la NGAP en vigueur au 30 juin 2023, l'orthophoniste est habilité à effectuer la rééducation « des anomalies des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité » (AMO 13) ainsi que celle « de la communication et du langage dans les handicaps moteur, sensoriel et/ou les déficiences intellectuelles » (AMO 13.8).

3.2. L'évolution de la formation initiale des orthophonistes depuis 2009

3.2.1. Une formation initiale en 4 ans

Lors de la réalisation du mémoire de J. Fallet en 2009, la formation initiale était composée de 4 années d'études. L'arrêté en vigueur durant cette période est celui du 25 avril 1997 modifiant celui du 16 mai 1986 relatif aux études en vue du certificat de capacité d'orthophoniste. Selon une communication personnelle fondée sur des archives non datées, la **trisomie 21** et sa prise en charge orthophonique étaient abordées dans un module nommé « *Dépistage précoce* » sous-titré « *Éducation précoce et rééducation des divers handicaps du jeune enfant qu'ils soient moteurs, sensoriels ou mentaux* ».

Afin de compléter ce module, 130 heures de cours réparties sur la 2e, 3e et 4e année d'études étaient prévues (NB : des disparités ont pu être observées entre les différents centres de formation).

Toutefois, au centre de formation de Lille, les enseignements concernant la trisomie 21 se faisaient au travers de :

78h d'enseignements (28,5h de cours + 49,5h de TD)	Semestres 3 et 4
73,5h d'enseignements (25h de cours + 48,5h de TD)	Semestres 5 et 6
14,5h d'enseignements (5,5h de cours et 9h de TD)	Semestres 7 et 8

Nous comptabilisons ainsi 166h d'enseignements pour le module « *Dépistage précoce* ».

En ce qui concerne les **fonctions oro-myo-faciales**, ces dernières étaient incluses dans le module « *Voile-Articulation* » sous-titré « *Rééducation oro-myo-fonctionnelle : troubles de la déglutition, dysphagie* ».

Au sein du centre de formation de Lille, les enseignements de ce module étaient ainsi répartis :

<i>Articulation, parole</i>	40h d'enseignements
<i>Déglutition</i>	20h d'enseignements
<i>Divisions palatines</i>	25h d'enseignements

Nous comptabilisons ainsi 85h d'enseignements pour le module « Voile-articulation ».

3.2.2. Une formation initiale en 5 ans

Selon le bulletin officiel (BO) n°32 publié le 5 septembre 2013, après le passage au niveau master 2 des études d'orthophonie, nous retrouvons plusieurs unités d'enseignements (UE) concernant le handicap et les fonctions oro-myo-faciales.

Tout d'abord, les enseignements concernant le **handicap** se font au travers des UE :

UE 5.8.1	<i>Connaissances théoriques, cliniques et répercussions du handicap sur la communication et le langage</i>	22h d'enseignements	Semestre 7
UE 5.8.2	<i>Intervention orthophonique dans le cadre du handicap</i>	30h d'enseignements	Semestre 8

Nous comptabilisons ainsi 52h d'enseignements pour ces UE.

Les enseignements concernant les **troubles OMF** se font au travers des UE :

UE 5.4.1	<i>Données générales concernant l'oralité, les fonctions oro-myo-faciales et leurs troubles</i>	35h d'enseignements	Semestre 4
UE 5.4.2	<i>Bilan et évaluation des troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales</i>	30h d'enseignements	Semestre 6
UE 5.4.3	<i>Intervention orthophonique dans le cadre des troubles de l'oralité, et des fonctions oro-myo-faciales</i>	30h d'enseignements	Semestre 7

Nous comptabilisons ainsi 95h d'enseignements pour les UE concernant les troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales.

3.2.3. Comparaison des deux types de formation

Nous remarquons ainsi que la nouvelle maquette de 2013 comporte bien moins d'heures d'enseignements dans les domaines du handicap et des fonctions OMF que celle en vigueur en 2009. Nous mettons également en évidence une certaine différence dans les enseignements entre les deux maquettes (répartition des enseignements, nom des modules ou sous-parties...). Les orthophonistes diplômés avant 2013 étaient-ils alors mieux formés dans ces domaines que ceux diplômés après la nouvelle maquette ? Nous vérifierons cette hypothèse lors de la partie pratique.

Toutefois, il faut considérer que le bulletin officiel n'est qu'une prescription et qu'il n'est pas toujours possible de l'appliquer dans sa totalité en raison de certains paramètres impondérables. De plus, les contenus et modalités pédagogiques ayant réellement été appliqués restent encore trop vagues pour que l'on puisse fonder un vrai jugement comparatif.

4. Buts et hypothèses

L'objectif de ce mémoire est de réaliser une comparaison, à quinze ans de distance, des connaissances des orthophonistes sur la prise en soin des troubles oro-myo-fonctionnels chez un enfant porteur de trisomie 21.

Justine Fallet, en 2009, faisait état d'un manque de connaissances des orthophonistes à propos de ce sujet. Qu'en est-il aujourd'hui ? Y-a-t'il eu une réelle évolution dans l'intervention précoce en orthophonie depuis 2009 ?

Nous émettons **trois hypothèses** :

- Hypothèse principale (n°1) : Les connaissances des orthophonistes actuels en termes de prise en soin précoce des troubles oro-myo-fonctionnels chez l'enfant porteur de trisomie 21 ont évolué (évolution potentiellement due à : la formation initiale, des formations complémentaires, ou des initiatives de documentation personnelle)
- Hypothèse n°2 : Les connaissances des orthophonistes actuels sur le sujet sont plus évoluées chez ceux prenant en soin ce type de population.
- Hypothèse n°3 : Les connaissances des orthophonistes actuels sur le sujet ont évolué et intègrent les notions de partenariat et d'accompagnement parental dans leur prise en soin.

Méthode

Comparer l'évolution des représentations et des connaissances des orthophonistes sur le sujet s'explore par questionnaire. Cette enquête à la fois statistique et qualitative est le moyen le plus pertinent pour accroître nos connaissances et confirmer ou infirmer nos hypothèses, d'autant que nous avons voulu reproduire autant que faire se peut le design du travail de J. Fallet.

Nous avons également créé un questionnaire à destination des étudiants en orthophonie en France afin d'évaluer si leur formation initiale leur permet déjà d'avoir une connaissance qu'ils estiment suffisante sur la prise en soin précoce des personnes avec T21.

La réalisation de ces deux questionnaires nous permettra d'objectiver ou non une possible différence entre les étudiants ou orthophonistes diplômés en 5 ans et ceux diplômés en 4 ans. Nous verrons donc si la réorganisation de la maquette des études d'orthophonie a influencé le sentiment de compétence et les connaissances des étudiants ou des diplômés depuis 2013.

1. Population d'étude

Cette enquête s'adresse à tous les orthophonistes et étudiants en orthophonie formés en France, sans critère d'exclusion.

2. Élaboration des questionnaires

Les questionnaires ont été réalisés en ligne pour plusieurs raisons : ils ont pu être diffusés à un grand nombre de personnes, le recueil des données informatisé a été plus rapide et a permis de suivre en temps réel le nombre et type de réponses. Ils ont été faciles à mettre en place et moins coûteux financièrement.

Ils ont été conçus à l'aide de l'outil LimeSurvey, site des enquêtes de l'université de Lille.

Le questionnaire à destination des étudiants en orthophonie est davantage succinct que celui pour les orthophonistes. En effet, n'ayant encore jamais exercé, certaines réponses ne peuvent pas être apportées. Nos questions portent donc sur les thèmes suivants :

- Données administratives (centre de formation, année d'étude)
- Connaissances sur la notion d'éducation précoce
- Connaissances concernant la prise en soin précoce des enfants porteurs de trisomie 21
- Stages effectués

Le questionnaire à destination des orthophonistes est basé sur celui de J. Fallet afin d'effectuer une comparaison la plus précise possible. La plupart des questions sont néanmoins actualisées (suppression, ajout quand nécessaire, modification, *ex* : « *L'éducation précoce vous semble-t-elle justifiée pour un enfant porteur de T21 ?* » est devenu « *Pourquoi l'éducation précoce peut-elle s'appliquer au suivi d'un enfant porteur de T21 ?* »)

Ce questionnaire aborde les thèmes suivants :

- Données administratives (centre de formation, année d'obtention du diplôme, mode d'exercice professionnel)
- Connaissances sur la notion d'éducation précoce
- Connaissances concernant la prise en soin précoce des enfants porteurs de trisomie 21
- L'expérience personnelle (patientèle, formation continue, sentiment de compétence)

Pour les deux questionnaires, les thèmes sont abordés selon plusieurs types de questions :

- Questions fermées (oui/non)
- Questions ouvertes (réponse libre)
- Questions à choix unique ou multiple

Toutes les questions sont obligatoires sauf les questions ouvertes nécessitant une précision ou une réponse « autre ».

3. Procédures et moyens de diffusion des questionnaires

Les liens vers les questionnaires ont été publiés via le réseau social Facebook sur des groupes d'échanges fermés, spécifiques à l'orthophonie et aux études d'orthophonie.

Il ont également été transmis à d'anciens maîtres de stage et orthophonistes rencontrés au long de ma formation. Ces mêmes personnes ont, à leur tour, relayé ce questionnaire auprès de leurs collègues et connaissances dans le milieu.

Le lien du questionnaire a aussi été envoyé aux syndicats d'orthophonistes régionaux en France par le biais d'un courrier électronique et messagerie Facebook.

De nos jours, la plupart des personnes ont un accès internet, une messagerie électronique et un compte sur au moins un réseau social. Ces moyens de diffusion sont plus rapides et moins coûteux. L'accès y est simple et non contraignant, permettant ainsi à tout professionnel de répondre au questionnaire à n'importe quel moment de la journée. Publier ce questionnaire sur des groupes aux membres variés tant au niveau de la patientèle, de l'expérience et du lieu géographique nous a permis d'obtenir un taux de réponse plus important et ainsi des résultats plus représentatifs de la population.

Nous avons également déposé un dossier auprès du Délégué à la Protection des Données (DPO) de l'Université de Lille, afin de nous assurer que notre étude est conforme aux lois concernant la sauvegarde des informations recueillies.

4. Méthode de traitement des données

Les données qualitatives des questionnaires sont analysées via leur contenu.

Les données quantitatives bénéficient d'analyses statistiques afin de déterminer si la comparaison révèle des différences significatives à quinze ans de distance.

Résultats

1. Résultats du questionnaire à destination des orthophonistes

Le questionnaire a été activé le 1/12/2023 et a expiré le 15/02/2024. Au total, nous avons obtenu 84 réponses, dont 45 complètes et 39 partielles. Toutes les réponses seront étudiées².

1.1. Description de l'échantillon

L'échantillon se compose de 69* orthophonistes diplômés entre 1987 et 2023. L'obtention d'un diplôme français étant un critère d'inclusion de notre étude, 100% de ces orthophonistes ont été diplômés en France. Ils travaillent également tous sur le territoire français.

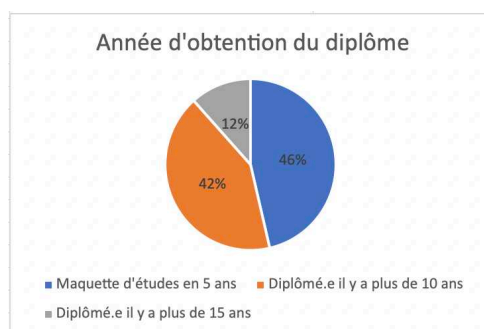


Figure 1. Année d'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste

² Lorsque les questionnaires incomplets seront inclus dans notre échantillon, notre total (n) sera accompagné d'un astérisque*.

Concernant leur centre de formation initiale, une majorité des répondants a été formée à Lille (40%, n*=70) et Paris (9%, n*=70). Le reste de l'échantillon est assez diversifié.

Quant au mode d'exercice de notre population, on retrouve une répartition plutôt représentative de celle indiquée par la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques) en 2024, c'est-à-dire 85% d'orthophonistes avec un type d'exercice mixte ou libéral et 6% d'orthophonistes salariés (voir figure 2).



Figure 2. Mode d'exercice de la population

1.2. L'éducation précoce en orthophonie, de la théorie et de la pratique

Parmi notre échantillon d'orthophonistes, près de 68% (n*=56) intègrent l'éducation précoce dans leur pratique professionnelle. Parmi les pathologies concernées par l'éducation précoce et décrites par nos 38 répondants, nous retrouvons en majorité :

- Le handicap (par exemple : trisomie 21, trouble du spectre autistique, syndromes génétiques, surdité)
- Les tout-petits avec retard ou sans langage et le trouble développemental du langage (TDL)
- Les troubles alimentaires pédiatriques, la dysoralité et les troubles oro-myo-fonctionnels

Dans le cadre de leur formation continue, seuls 15 répondants sur 55* (soit 27%) ont suivi une formation sur l'éducation précoce. Les formations « Dialogoris » (Paulette Antheunis et Stéphanie Roy), « Guidance parentale dans l'intervention orthophonique auprès de l'enfant de 0 à 5 ans » (Nicole Denni-Krichel), « Formation trisomie 21 » (Karine Bernard Jau-mot), et « Troubles alimentaires pédiatriques » (Audrey Lecoufle et Emeline Lesecq-Lambre) sont les plus citées.

À la question « Pourquoi l'éducation précoce peut-elle s'appliquer au suivi d'un enfant porteur de trisomie 21 ? », nous avons réalisé une analyse des termes les plus souvent donnés par nos 53* répondants

Aspects justifiant de la nécessité d'une PEC précoce chez un tout-petit porteur de T21	Nombre de réponses
Stimuler les fonctions OMF pour prévenir les difficultés liées au syndrome oro-facial	28
Mettre en place la communication en travaillant les pré-requis	16
Pour prévenir l'apparition des difficultés liées au syndrome, limiter les retentissements et maximiser les résultats	15
Pour faire de la guidance/de l'accompagnement/du partenariat parental.e	14

Éviter l'apparition d'un trouble alimentaire pédiatrique (TAP)	10
Pour mettre en place un moyen de communication alternative (CAA)	3
Pour profiter de la plasticité cérébrale	2

Tableau 1 : Aspects justifiant de la nécessité d'une PEC précoce chez un tout-petit porteur de T21 d'après l'échantillon interrogé

Seuls 3 (n*=54) de nos répondants ne reçoivent pas d'enfant porteur de trisomie 21 avant 6 mois (4%) ou 12 mois (2%).

41% (n*=54) d'entre eux ont déjà réalisé ce type de prise en charge et 91% (n*=22) indiquent avoir été satisfaits des résultats. Pour la quasi-totalité des 59% restants (n*=54), le cas ne s'est jamais présenté.

Concernant l'éventuelle réorientation d'un tout-petit porteur de trisomie 21 vers un.e collègue/un centre, une seule personne s'est vue le faire par contrainte administrative avec non autorisation de double PEC.

Les structures pouvant accueillir des enfants porteurs de T21 de 0 à 3 ans sont connues de 33 (n*=54) de nos répondants. Parmi ces 33 orthophonistes, seuls 4 soit 12%, n'en connaissent pas dans leur région.

Enfin, 41 répondants (76%, n*=54) estiment que les professionnels de santé (non orthophonistes) ne connaissent pas suffisamment l'éducation précoce en orthophonie et 44 (81%, n*=54) estiment que les orthophonistes maîtrisent ce même sujet.

1.3. Sentiment de compétence

Concernant leur sentiment de compétence quant à la prise en charge précoce d'un tout-petit porteur de T21 en début d'exercice professionnel, 31 répondants (61%, n*=51) se disaient peu compétents, 13 (25%, n*=51) ne se sentaient pas du tout compétents, et 7 (14%, n*=51) indiquent s'être sentis compétents.

92% d'entre eux (soit 47 répondants, n*=51) confirme l'évolution favorable de leur sentiment de compétence, quelques années après le diplôme. Cette évolution est notamment due à :

- L'expérience (36 répondants)
- Des formations (31 répondants)
- De la documentation personnelle (24 répondants)
- Un changement d'exercice professionnel (2 répondants)

Aujourd'hui, 12% (n*=51) de nos répondants ne se sentent pas prêts à suivre un enfant porteur de T21 de moins de 3 ans. Toutefois, 31% (n*=51) se disent prêts mais non sans appréhension car des formations plus spécifiques ou plus d'expérience dans le domaine leur seraient nécessaires.

1.4. Trisomie 21 et prise en charge oro-myo-fonctionnelle

Dans le suivi d'un petit porteur de T21, certaines interventions sont prioritaires. Nous avons donc réalisé une analyse des termes les plus souvent cités par nos 48* répondants, et les avons classés par champ d'action.

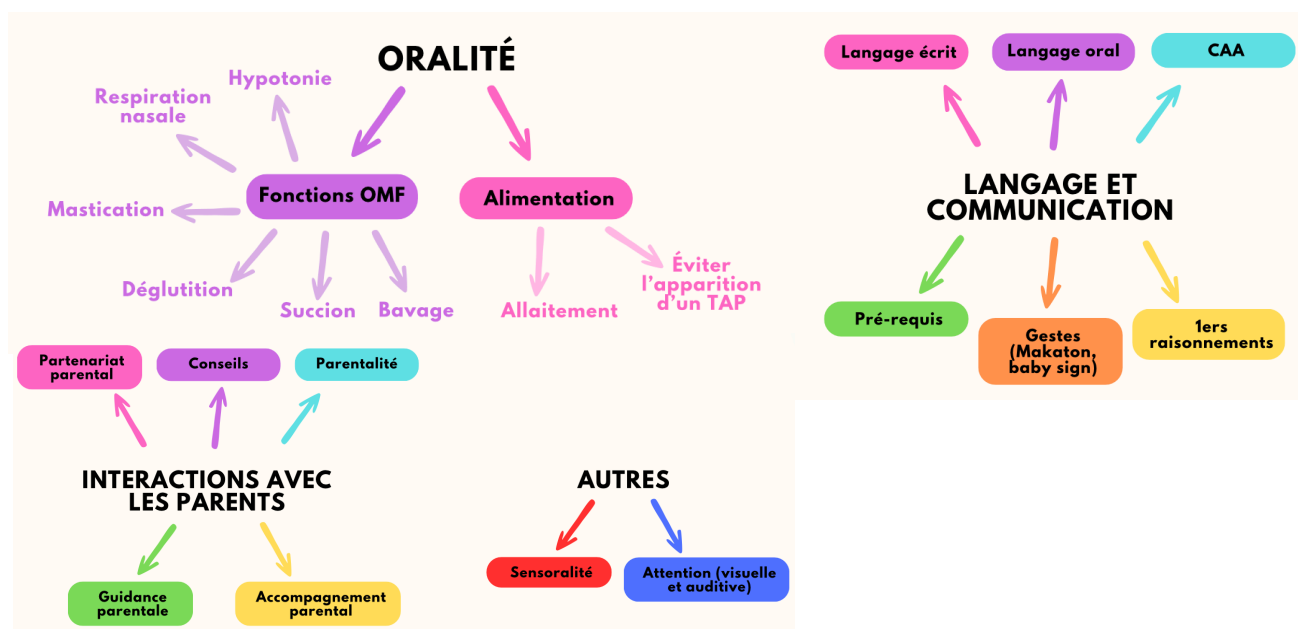


Figure 3. Interventions prioritaires dans le suivi d'un petit porteur de T21

Au sein de notre échantillon d'orthophonistes, 23% (n*=51) ne se sentent pas prêts à suivre un enfant porteur de T21 au niveau OMF. Parmi les 77% restants :

- 4% se sentent prêts grâce à leur formation initiale
- 50% le sont grâce à des formations complémentaires
- 23% indiquent l'être grâce à leur formation initiale ET des formations complémentaires

Les formations complémentaires effectuées les plus citées sont :

- Talk tools (Sara Rosenfeld- Johnson)
- Formations So Spitch (la langue, la mastication) (Lucie Cambrai)
- Formation TAP, prise en charge alimentaire du nourrisson (Audrey Lecoufle et Emeline Le-secq-Lambre)
- Osteovox (Alain Piron)
- My oro functional therapy (Sebastien Liesens et Brigitte Pirard)
- Dialogoris, sphère orale (Mélanie Verdeil)
- Formations de Catherine Thibault
- Formations de Catherine Senez

81% (n*=48) estiment que les professionnels de santé (non orthophonistes) ne connaissent pas suffisamment l'intervention précoce orthophonique au niveau des fonctions OMF et 46% (n*=48) estiment que les orthophonistes maîtrisent ce même sujet.

1.5. Place des parents dans la prise en charge orthophonique précoce

Au sujet de la place des parents au sein d'une prise en charge précoce, le terme *partenariat parental* est le plus utilisé (49%, soit 22 répondants sur 45), puis vient ensuite le terme *accompagnement parental* (38%, soit 17 répondants) et enfin celui de *guidance parentale* (13%, soit 6 répondants).

Pour 71% (n=45) de nos répondants il existe une différence entre partenariat, guidance et accompagnement parental. Les principales différences évoquées sont :

- Guidance parentale : rôle de supériorité de l'orthophoniste, le professionnel montre aux parents comment faire et seul lui, détient les connaissances

- Accompagnement parental : l'orthophoniste aide le parent à adapter les conseils à son quotidien, il complète les connaissances des parents, leur explique le projet de soin... le travail de l'orthophoniste est en parallèle de celui de l'enfant
- Partenariat parental : L'orthophoniste et les parents de l'enfant sont au même niveau, ils mettent leurs connaissances en commun afin de décider et avancer dans la même direction

La plupart de nos répondants indiquent tout de même que ces trois notions peuvent être complémentaires. Toutefois, la notion d'accompagnement parental reste floue. Celle-ci n'est pas toujours bien différenciée du partenariat ou de la guidance, les limites de ces trois termes peuvent parfois rester floues.

1.5.1. Partenariat parental

Parmi notre échantillon de 45 orthophonistes, 22 (49%) utilisent le terme de partenariat parental. Nous leur avons ainsi demandé de le définir selon leurs propres mots. Nous avons ensuite réalisé une analyse précise des réponses obtenues afin de quantifier les termes apparus en majorité.

Partenariat parental	Nombre de réponses
Relation horizontale, co-construction d'un projet, travailler ensemble, collaborer	13
Mise en commun de l'expertise des parents et de celle de l'orthophoniste	8
L'orthophoniste apprend aux parents à faire et à transférer les conseils/ acquis dans la vie quotidienne	5
Les parents guident l'orthophoniste	1

Tableau 2 : Définition du partenariat parental d'après l'échantillon interrogé

1.5.2. Accompagnement parental

Parmi notre échantillon de 45 orthophonistes, 17 (38%) utilisent le terme d'accompagnement parental. Nous leur avons ainsi demandé de le définir selon leurs propres mots. Nous avons ensuite réalisé une analyse précise des réponses obtenues, afin de quantifier les termes apparus en majorité.

Accompagnement parental	Nombre de réponses
Répondre aux demandes, attentes et questions des parents	9
Créer une alliance thérapeutique, travailler ensemble	8
Aider les parents à mettre en place des actions au quotidien	7
Accompagner	3
Soutenir les parents	2
Partenariat	1

Tableau 3 : Définition de l'accompagnement parental d'après l'échantillon interrogé

1.5.3. Guidance parentale

Parmi notre échantillon de 45 orthophonistes, 6 (13%) utilisent le terme de guidance parentale. Nous leur avons ainsi demandé de la définir selon leurs propres mots. Nous avons ensuite réalisé une analyse précise des réponses obtenues, afin de quantifier les termes apparus en majorité.

Guidance parentale	Nombre de réponses
Accompagner les parents	4
Transférer les acquis/être écologique	3
Rassurer les parents	2
Impliquer les parents dans la prise en soin	1
Rendre les parents experts de leur enfant	1

Tableau 4 : Définition de la guidance parentale d'après l'échantillon interrogé

1.6. Site internet de J. Fallet

Seules 8 personnes (18%, n=45) ont connaissance du site www.pecpot21.fr créé par Justine Fallet en 2009.

2. Comparaison des résultats en 2024 et 2009

Le test d'indépendance du Khi-2 est utilisé pour tester la dépendance entre deux variables. Il s'agit de déterminer si 2 variables sont liées et à quel point l'une influence l'autre. Le seuil de significativité de la p-valeur est fixé à $\alpha=0,05$.

Les résultats pouvant être comparés de manière quantitative sont représentés sur le graphique ci-dessous (*figure 4*). Les crochets et astérisques représentent les réponses avec résultats significatifs. Grâce au test du Khi-2, nous avons pu déterminer la valeur de la p-valeur pour chacune des réponses. La présence d'un astérisque correspond ainsi à une p-valeur < 0,05 et celle de deux astérisques à une p-valeur < 0,02.

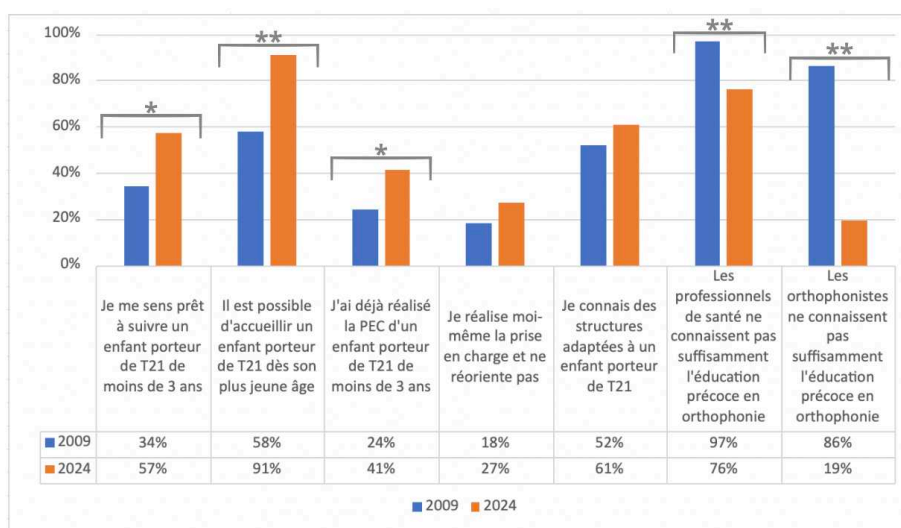


Figure 4. Comparaison des réponses obtenues aux questionnaires en 2009 et 2024

Parmi les orthophonistes répondants de 2024, 57% se sentent capables de suivre un enfant porteur de trisomie 21 et 31% avec une certaine appréhension. Nous remarquons que la plupart des 31% a été diplômée avant ou bien avec la maquette en 4 ans. Ainsi, les néo-diplômés ont, pour la grande majorité, répondu qu'ils s'en sentaient capables. On peut donc se questionner sur une possible amélioration de la qualité de la formation initiale. Parmi les 57% de répondants « capables » (n=29), 59% (n=17) n'ont pas suivi de formation complémentaire sur le sujet.

Concernant la formation continue, les résultats sont sensiblement les mêmes, avec 1/3 d'orthophonistes ayant suivi des formations continues sur l'éducation précoce.

En 2009, sur les 58% d'orthophonistes ayant connaissance de l'âge possible de début de PEC d'un petit porteur de T21, 46% avaient suivi une ou des formation(s) complémentaire(s). En 2024, parmi les 91% (n=51), seuls 27% se sont formés en plus de leur formation initiale.

Tous les orthophonistes (100%) ayant répondu avoir déjà réalisé ce type de prise en soin, savent à quel âge elle doit débuter, peu importe s'ils ont réalisé des formations ou non, ce qui n'était pas le cas il y a quinze ans. La raison principale ayant empêché les orthophonistes de réaliser ce type de prise en soin est le manque d'opportunité (et ce, dans les deux questionnaires). Ainsi, cette impossibilité n'est pas due à un manque de compétences ou de connaissances.

3. Résultats en regard de l'hypothèse n°2

L'hypothèse n°2 nous pousse à réaliser une comparaison des résultats aux questionnaires entre la population d'orthophonistes prenant en soin des patients porteurs de T21 (52%, n=29) et celle n'en prenant pas en soin (48%, n=26). Pour réaliser cette comparaison et conclure à des résultats significativement différents, nous utilisons une fois de plus le test statistique du Khi-2. Les résultats analysables quantitativement sont représentés sur le graphique ci-dessous (figure 5). Les crochets et astérisques représentent les réponses avec résultats significatifs. La présence de deux astérisques à une p-valeur < 0,02.

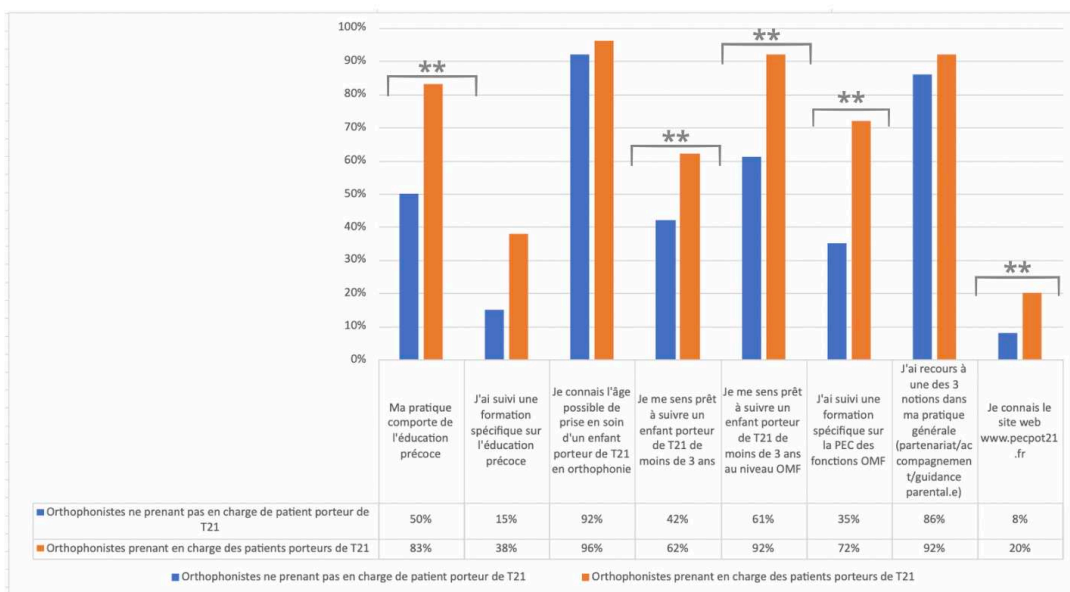


Figure 5. Comparaison des réponses entre deux populations d'orthophonistes

Les réponses concernant les aspects justifiant de la nécessité d'une PEC précoce chez un tout-petit porteur de T21 sont plus précises et plus adaptées à celles attendues chez les orthophonistes accueillant ce type de patients.

Les réponses concernant les interventions prioritaires dans le suivi d'une personne porteuse de T21 sont assez similaires, au même titre que pour celle questionnant leur connaissance de structures adaptées à ces petits de 0 à 3 ans.

Parmi les orthophonistes ne prenant actuellement pas en charge de patients porteurs de T21 et ne s'en sentant pas capables, la quasi-totalité se justifie en indiquant qu'il lui serait nécessaire d'effectuer des formations spécifiques sur le sujet pour accroître son sentiment de compétence.

4. Résultats en regard de l'hypothèse n°3

L'hypothèse n°3 nous pousse à présenter les résultats suivants :

- 49% des répondants utilisent le terme de partenariat parental
- 38% des répondants utilisent le terme d'accompagnement parental
- 13% des répondants utilisent le terme de guidance parentale

Nous avons fait correspondre les années de diplôme de nos répondants pour chaque terme préférentiellement employé et nous avons pu en conclure que les orthophonistes utilisant la notion de guidance parentale étaient tous diplômés selon l'ancienne maquette des études, aujourd'hui désuète. De plus au sein des réponses expliquant leur perception de la guidance parentale, nous rapportons 66% d'utilisation du terme « *accompagnement* ».

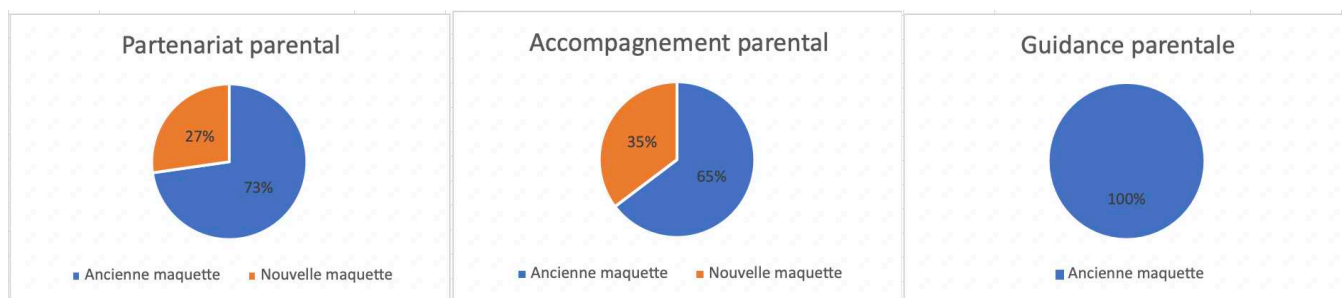


Figure 6. Terme préférentiellement utilisé selon l'année de diplôme

Pour 29% de nos répondants, ces trois notions sont identiques. Nous avons aussi rapporté leur année d'obtention du diplôme et pouvons donc conclure que la quasi-totalité des orthophonistes ne voyant pas de différence entre ces notions, ont été diplômés selon l'ancienne maquette des études. Toutefois, parmi les 71% ayant répondu que ces trois notions n'étaient pas identiques, nous avons relevé des réponses un peu confuses, ne nous permettant pas de savoir si les limites définies entre ces termes étaient bien comprises.

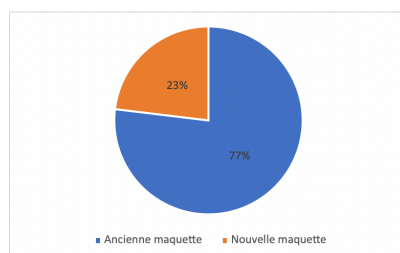


Figure 7. Pourcentage de répondants ne voyant pas de différence entre les termes de partenariat, guidance et accompagnement parental.e selon leur année de diplôme

Enfin, en général, 89% de nos orthophonistes répondants intègrent au moins une de ces trois notions dans leur pratique professionnelle et 49% en contexte de trisomie 21.

5. Résultats du questionnaire à destination des étudiants en orthophonie

Le questionnaire a été activé le 1/12/2023 et a expiré le 15/02/2024. Au total, nous avons obtenu 70 réponses complètes.

5.1. Description de l'échantillon

Notre échantillon est composé de :

- 56% d'étudiants en 5e année d'orthophonie (n=39)
- 30% d'étudiants en 4e année d'orthophonie (n=21)
- 14% d'étudiants en 3e année d'orthophonie (n=10)

(Le recrutement de notre échantillon ne débutant qu'à partir de la 3e année d'études, nous n'avons donc aucun étudiant en année inférieure).

Ces étudiants viennent à 64% (n=45) du CFUO de Lille et à 36% (n=25) de celui de Paris.

5.2. La notion d'éducation précoce

D'après 4% (n=3) de nos répondants, leur formation initiale n'a pas abordé la notion d'éducation précoce. Pour 43% (n=30) d'entre eux, la notion a été abordée de manière succincte et enfin, de manière détaillée pour 53% (n=37).

24% (n=17) de nos étudiants en 4e et 5e année d'études se disent insatisfaits des enseignements réalisés à ce sujet lors de leur formation initiale.

Les raisons majoritaires à cette insatisfaction sont une quantité trop peu importante de cours sur le sujet et/ou des cours pas assez détaillés et trop théoriques.

6% (n=4) de nos répondants ne savent pas en quoi l'éducation précoce consiste. Cependant, près de 87% (n=61) estiment qu'elle est primordiale dans le cadre de certaines pathologies et 7% (n=5) qu'elle peut uniquement constituer un plus pour certains enfants.

5.3. L'éducation précoce dans la trisomie 21

Pour la totalité de notre échantillon, l'éducation précoce pour un enfant porteur de trisomie 21 est entièrement justifiée.

89% (n=62) indiquent qu'il est possible de recevoir un enfant porteur de T21 en orthophonie dès que nécessaire. Pour 7% (n=5), un orthophoniste ne peut le recevoir qu'à partir de 6 mois et pour 4% (n=3) qu'à partir de 8-9mois.

Parmi les interventions paraissant prioritaires dans le suivi d'un tout-petit porteur de T21 à notre échantillon, nous retrouvons :

- La communication (pré-requis, compétences socles, introduction de gestes type makaton...)
- L'oralité (alimentation, fonctions oro-myo-faciales, travail de la sensibilité et de la proprioception...)
- La surdité (s'il y en a une)
- L'éducation thérapeutique auprès des parents, le partenariat/l'accompagnement parental

Enfin, la prise en charge précoce des fonctions OMF chez l'enfant porteur de T21 paraît indispensable à 65 de nos répondants. En voici les raisons les plus citées :

Aspects importants d'une PEC OMF précoce dans la trisomie 21	Nombre de réponses
Pour permettre une bonne articulation et faciliter l'émergence du langage	30
Pour faciliter une bonne alimentation	29
Pour réduire l'hypotonie	25
Pour instaurer une respiration nasale	10
Pour améliorer la proprioception et la sensorialité	8
Pour améliorer la déglutition	5
Pour limiter les infections	3
Pour soutenir les compétences de succion	3

Tableau 5 : Intérêts d'une prise en charge précoce des fonctions OMF chez l'enfant porteur de T21 d'après l'échantillon interrogé

Discussion

1. Interprétation des résultats du questionnaire à destination des orthophonistes en regard des hypothèses

1.1. Hypothèse n°1

L'analyse statistique réalisée précédemment nous conduit aux observations suivantes. Nous remarquons tout d'abord une différence significative entre les résultats de 2009 et de 2024 concernant le sentiment de compétence des orthophonistes quant au suivi d'un petit porteur de T21. Les orthophonistes répondants se sentent plus aptes à prendre en soin ce type de population aujourd'hui. Nous notons une amélioration du sentiment de compétence en 2024.

La même différence significative est observée concernant leur connaissance de l'âge possible de début de prise en soin d'un tout-petit porteur de T21 (58% de réponse « dès que possible » en 2009 contre 91% en 2024). La formation initiale proposée plus récemment a permis de clarifier certaines notions sur l'éducation précoce.

En 2024, 41% des orthophonistes répondants ont déjà réalisé la prise en soin d'un enfant porteur de T21 (contre 24% en 2009). Le taux de prise en soin de ces enfants est significativement plus élevé aujourd'hui. De ce fait, le sentiment de compétence des orthophonistes d'aujourd'hui est plus important que celui des orthophonistes de 2009.

Toutefois, même si les orthophonistes répondants de 2024 réorientent moins qu'il y a 15 ans (18% réalisent eux-même la prise en soin en 2009 contre 27% aujourd'hui), on ne peut qualifier cette différence de significative.

Selon nos répondants, nous pouvons aujourd'hui estimer un nombre de professionnels de santé formés sur l'éducation précoce dans la T21, orthophonistes inclus, nettement supérieur à celui de 2009.

L'analyse statistique n'a pas permis de prouver un quelconque lien entre l'année de diffusion du questionnaire et les connaissances des orthophonistes concernant les structures adaptées aux enfants porteurs de trisomie 21. Les résultats sont certes plus élevés aujourd'hui mais pas suffisamment pour conclure à une évolution significative. Cela nous permet de nous interroger sur la capacité des orthophonistes à réorienter un patient vers une structure adaptée si cela s'avérait nécessaire.

Le questionnaire transmis ces derniers mois comporte des questions non posées en 2009. En revanche, celles-ci nous permettent de mesurer le sentiment de compétence de nos orthophonistes répondants. En début d'exercice professionnel, près de 67% de notre échantillon se sentait peu ou pas du tout compétent quant à la prise en soin précoce d'un enfant porteur de trisomie 21. En analysant leurs réponses, on peut constater que ces répondants sont ceux à s'être le plus formés en formation continue ou par le biais de documentation personnelle. Ces initiatives ont permis de faire évoluer favorablement leur sentiment de compétence.

Ainsi, la comparaison des résultats obtenus en 2009 et en 2024, nous a permis de mettre en évidence une évolution des connaissances des orthophonistes concernant la prise en soin précoce d'un enfant porteur de T21. Cette analyse statistique nous permet de valider notre première hypothèse.

1.2. Hypothèse n°2

La comparaison des résultats des deux questionnaires a permis de valider l'hypothèse que les connaissances des orthophonistes sur la prise en soin précoce d'un enfant porteur de T21 ont évolué. Ainsi, la première partie de notre deuxième hypothèse est également validée. Cependant, nous devons approfondir l'analyse de nos résultats afin de voir si les connaissances sont significativement meilleures chez les orthophonistes ayant des patients porteurs de T21 en rééducation.

Dans la partie *résultats*, nous avons pu observer que la pratique des orthophonistes prenant en charge des personnes porteuses de T21 comprenait significativement plus d'éducation précoce que celle des orthophonistes n'en prenant pas en charge. La première population d'orthophonistes semble d'ailleurs légèrement plus investie dans cette problématique d'éducation précoce puisqu'elle s'est davantage formée, seulement, les résultats ne sont pas suffisamment contrastés pour que l'on puisse les qualifier de significatifs.

Les orthophonistes accueillant ce type de patients donnent des réponses plus précises sur les aspects justifiant de la nécessité d'une PEC précoce, démontrant ainsi une connaissance plus importante des particularités de cette population. C'est pourquoi, ces derniers possèdent un sentiment de compétence significativement plus élevé quant à la prise en charge précoce d'un tout-petit porteur de T21, rééducation des fonctions OMF incluse.

De plus, cette même population d'orthophonistes s'est davantage formée à la prise en soin des fonctions OMF, afin d'améliorer son sentiment de compétence. Le site de J. Fallet (www.pec-po-t21.fr) est d'ailleurs considérablement plus connu chez ces derniers que chez ceux ne réalisant pas la prise en soin d'enfants porteurs de T21. Ainsi, le travail réalisé par Fallet a pu contribuer à cette amélioration du sentiment de compétence.

L'analyse statistique n'a toutefois pas permis de prouver une différence significative entre les deux populations d'orthophonistes concernant les réponses en rapport avec l'âge

possible de prise en charge d'un petit porteur de T21 en orthophonie, les interventions prioritaires dans leur suivi et la connaissance de structures adaptées à ces petits de 0 à 3 ans.

Enfin, concernant la place des parents dans la prise en soin orthophonique, 92% des orthophonistes accueillant des patients porteurs de T21 intègrent au moins une des trois notions (guidance/accompagnement/partenariat parental(e)) dans leur pratique professionnelle et 86% l'utilisent également en contexte de T21. Les orthophonistes ne recevant pas ce type de patient les intègrent à 86% de manière générale, cependant il n'est pas possible d'obtenir un pourcentage pour cette même question en contexte de T21, car ce n'est tout simplement pas applicable à leur pratique professionnelle. On ne peut donc pas conclure à des résultats significativement différents

Ainsi, cette comparaison des réponses données par les deux types de population nous permet de mettre en évidence un sentiment de compétence et des connaissances sur le sujet supérieurs chez les orthophonistes accueillant des patients porteurs de trisomie 21 par rapport à ceux n'en recevant pas. L'analyse statistique révélant davantage de différences significatives que non significatives, nous pouvons donc confirmer notre seconde hypothèse.

1.3. Hypothèse n°3

La comparaison des résultats des deux questionnaires a permis de valider l'hypothèse que les connaissances des orthophonistes sur la prise en soin précoce d'un enfant porteur de T21 ont évolué. Ainsi, la première partie de notre troisième hypothèse est également validée. Cependant, nous devons approfondir l'analyse de nos résultats afin de voir si les notions de partenariat parental et d'accompagnement parental sont aujourd'hui, totalement intégrées dans la prise en soin de ces patients porteurs de trisomie 21.

Dans la partie *résultats*, nous avons rapporté que le terme « partenariat parental » était le plus utilisé par nos orthophonistes répondants. Nous avons ensuite remarqué que la notion de guidance parentale a uniquement été choisie par des orthophonistes diplômés selon l'ancienne maquette des études et que leur conception de celle-ci était à 66% constituée du terme « accompagnement ». Nous nous questionnons alors sur la bonne utilisation de la notion de guidance parentale. Ne serait-ce pas plutôt de l'accompagnement parental ? Nous pourrions justifier cette hypothèse par le fait que le terme n'aurait peut-être pas bénéficié d'une mise à jour suffisamment explicite.

La quasi-totalité des orthophonistes ne voyant pas de différence entre les trois notions (accompagnement, partenariat et guidance), a été diplômée selon l'ancienne maquette des études. La formation initiale proposée aujourd'hui permet alors aux orthophonistes de davantage différencier ces termes et savoir quand et comment les intégrer à leur pratique.

Enfin, en général, 89% de nos orthophonistes répondants intègrent au moins une de ces trois notions dans leur pratique professionnelle et 49% en contexte de trisomie 21. Cela démontre donc que ces notions ne sont pas encore totalement intégrées dans la pratique professionnelle de ces orthophonistes, et notamment dans le cadre de la prise en soin d'un enfant porteur de T21.

Ainsi, l'analyse approfondie des réponses nous permet de voir que les notions d'accompagnement et de partenariat parental tendent à être complètement intégrées dans la pratique professionnelle de nos orthophonistes répondants, notamment grâce au renouvellement de la formation initiale. Toutefois, nous remarquons qu'en contexte de trisomie 21, ces no-

tions ne font pas encore partie intégrante de la prise en charge car selon la plupart de nos répondants elles ne sont pas applicables à leur pratique professionnelle.

Nous ne pouvons donc pas valider notre troisième hypothèse entièrement car les notions de partenariat et d'accompagnement parental ne sont pas encore, aujourd'hui, totalement intégrées dans la prise en charge d'un enfant porteur de trisomie 21.

1.4. Analyse des résultats aux questions concernant les fonctions oro-myofaciales

Le questionnaire proposé par J. Fallet en 2009 ne comportait pas de questions sur la prise en charge des fonctions oro-myofaciales chez les enfants porteurs de trisomie 21, ainsi nous ne pourrions comparer nos résultats. Toutefois les réponses obtenues à notre questionnaire méritent d'être analysées afin d'en tirer certaines conclusions sur les connaissances des orthophonistes à ce sujet.

Tout d'abord, nous avons demandé à nos répondants les interventions qui leur paraissent prioritaires dans le suivi d'un petit porteur de trisomie 21. Les termes les plus cités sont ceux qui étaient attendus. Il est possible que certains aspects soient manquants ou peu détaillés mais en comparant avec les données issues de la partie théorique de ce mémoire, les réponses de nos orthophonistes répondants sont relativement cohérentes. Il est donc admis que l'intervention au niveau des fonctions OMF est nécessaire dans le suivi de ces enfants.

22% de nos répondants indiquent ne pas se sentir prêts à suivre un enfant porteur de T21 au niveau OMF. Nous avons remarqué que la plupart de ces 22% ont été diplômés selon l'ancienne maquette des études qui n'est plus d'actualité. La formation aujourd'hui proposée est-elle davantage précise et centrée sur ces domaines ? Nous pouvons en faire l'hypothèse.

Seulement 4% des orthophonistes de notre échantillon se sentent prêts à réaliser ce type de prise en charge uniquement grâce à leur formation initiale. Ces 4% n'ont d'ailleurs pas réalisé de formation spécifique à ce sujet depuis leur diplôme. Devant cette faible proportion, l'on peut faire l'hypothèse d'une formation initiale encore trop peu efficace.

Nous verrons s'il est possible de valider ou réfuter ces hypothèses lors de l'analyse des résultats du questionnaire à destination des étudiants en orthophonie.

Enfin, nos répondants estiment que les professionnels de santé (non orthophonistes) ne maîtrisent pas le sujet de la PEC des fonctions OMF à 81%. Ils indiquent également un manque de connaissances sur ce même sujet des orthophonistes à 54%.

Malheureusement, il nous est impossible de comparer nos données à celles de J.Fallet car ces questions n'avaient pas été posées, cependant on peut estimer que les pourcentages obtenus sont encore bien trop élevés.

Ainsi, les questions concernant la prise en charge des fonctions OMF chez un petit porteur de trisomie 21 nous ont permis de conclure à une relative connaissance du sujet chez nos orthophonistes répondants.

2. Interprétation des résultats du questionnaire à destination des étudiants en orthophonie

Le questionnaire à destination des étudiants en orthophonie nous a permis de recueillir des réponses provenant seulement de deux centres de formation : Lille et Paris. Ainsi, notre analyse ne portera que sur ces derniers.

Tout d'abord, nous remarquons qu'à Lille, 76% des étudiants répondants estiment que leur formation initiale a abordé l'éducation précoce de manière détaillée contre seulement 12% à Paris. De plus, 12% supplémentaires estiment n'avoir jamais abordé cette notion au cours de leurs enseignements parisiens. Il est cependant important de prendre en considération que les étudiants ayant répondu n'avoir jamais entendu parlé de l'éducation précoce sont actuellement en 3e année. Ainsi, on peut se demander si les enseignements sur le sujet n'arriveront pas plus tard dans l'année.

Au sein du CFUO de Lille, 9% des 4e et 5e année ne sont pas satisfaits des enseignements proposés car ils souhaiteraient avoir plus d'éléments concrets de rééducation. Au sein du CFUO de Paris, c'est 52% des 4e/5e année qui indiquent ne pas en être satisfaits par manque cruel d'enseignements sur le sujet. Nous pouvons ainsi nous questionner sur les différences d'enseignements entre les centres de formation. La maquette de formation n'est-elle pas toujours respectée à l'identique ?

16% des étudiants parisiens ne savent pas en quoi consiste l'éducation précoce. Néanmoins, ces 16% sont entièrement constitués d'étudiants en 3e année, ainsi nous pouvons formuler le même questionnement concernant un possible enseignement de cette notion plus tard dans l'année scolaire en cours.

Pour les autres questions de cette enquête, les réponses sont assez similaires entre les étudiants des deux CFUO. Cependant, si les cours enseignés au centre de formation de Paris étaient très peu nombreux et détaillés comme le précisent les étudiants, pourquoi leurs réponses sont-elles similaires avec celles des étudiants lillois ? Une possible réponse à cette question pourrait être que les étudiants parisiens ont davantage observé de prises en charge des fonctions OMF de petits porteurs de T21 en stage (32%) que les étudiants de Lille (22%).

Nous pouvons donc conclure à un sentiment d'efficacité des enseignements sur l'éducation précoce en général et en contexte de trisomie 21, assez différent entre les étudiants des centres de formation de Lille et de Paris.

3. Limites de l'étude

Bien que les réponses obtenues aux deux questionnaires ont permis de nous apporter un certain nombre de réponses, nous relevons quelques biais concernant le recrutement des échantillons.

Tout d'abord, le nombre de sujets constituant notre premier échantillon d'orthophonistes français est restreint (N=84). Cet échantillon n'est donc pas représentatif de la population nationale, c'est pourquoi les résultats du questionnaire sont à interpréter avec précaution. Notre questionnaire a été diffusé sur quatre groupes différents du réseau social Facebook. Cependant, en raison d'une activité quotidienne au sein de ces derniers, notre publication a pu passer inaperçue et ce, malgré trois relances à raison d'une par mois. Le questionnaire a également été envoyé à plusieurs syndicats régionaux mais cela ne nous a pas permis d'obtenir beaucoup de réponses supplémentaires. L'échantillon est en fait, en majorité constitué d'orthophonistes déjà côtoyés auparavant, notamment par le biais de stages ou de connaissances.

Aucun critère d'inclusion ou d'exclusion n'a été choisi (hormis l'obligation d'être orthophoniste français) afin de pouvoir recueillir le maximum de réponses et cibler davantage de personnes. Cependant, on peut supposer que le titre du mémoire comportant le terme « trisomie 21 » a pu biaiser le recrutement de l'échantillon puisque les personnes ayant pris le temps de remplir ce questionnaire sont majoritairement des orthophonistes intéressés par le sujet (cf. question indiquant que 52% des répondants suivent actuellement des enfants porteurs de T21)

Ensuite, le nombre de répondants dans notre échantillon d'étudiants en orthophonie (N=70) est également trop restreint pour être représentatif et pouvoir considérer les résultats comme significatifs. De plus, les étudiants ayant répondu au questionnaire sont uniquement issus des centres de formation de Paris et de Lille, ne nous permettant pas de pouvoir comparer leurs réponses avec des étudiants issus d'autres CFUO français. Le questionnaire a seulement été partagé via des groupes privés sur Facebook. Encore une fois, nous pouvons nous demander si notre post a eu assez de visibilité pour atteindre et attirer suffisamment d'étudiants.

Le choix d'enquête par questionnaire implique des paramètres pouvant être biaisés. Au sein de nos deux questionnaires, nous avons choisi de proposer des questions ouvertes et fermées. Les questions fermées permettent une analyse plus simple des résultats, seulement elles empêchent d'y apporter des réponses nuancées. Les questions ouvertes permettent aux répondants de s'impliquer réellement, s'exprimer librement et de nuancer son point de vue (Vilatte, 2007, p.17). Toutefois, ce type de question poussant à l'engagement et contraignant au temps de la réflexion, peut repousser une partie des répondants.

Aussi, notre questionnaire à destination des orthophonistes comporte 29 questions obligatoires. Ce nombre important de questions a pu en décourager plus d'un car sur 84 réponses totales, nous n'en obtenons que 45 complètes. Certains répondants ont même indiqué en tant que réponse aux questions ouvertes : « trop long ». Il aurait également été nécessaire d'ajouter une jauge permettant aux répondants de connaître leur progression au sein du questionnaire, permettant ainsi d'éviter des abandons quelques questions avant la fin.

Enfin, nous avons remarqué que la formulation de certaines questions dans les deux questionnaires a parfois pu être nébuleuse, empêchant ainsi les répondants de toujours y répondre de manière adaptée et juste (ex : « Si la prise en charge précoce des fonctions oro-myo-faciales chez l'enfant porteur de trisomie 21 vous paraît indispensable, en quoi pouvez-vous la justifier ? », certains ont répondu : « ?, pas compris... »)

4. Perspectives éventuelles

L'intérêt de notre étude était de réaliser un état des lieux des connaissances des orthophonistes concernant la prise en soin des fonctions oro-myo-faciales chez l'enfant porteur de trisomie 21 par le biais d'une comparaison de notre questionnaire à celui de Justine Fallet datant de 2009.

La principale hypothèse envisagée concernant une évolution positive a pu être confirmée grâce à l'analyse des résultats au questionnaire. Toutefois, même si nous avons presque pu valider l'intégralité de nos trois hypothèses, nous envisageons de nouvelles pistes pour des recherches ultérieures. Tout d'abord, il aurait été intéressant d'effectuer des entretiens semi-directifs avec des orthophonistes afin d'approfondir leurs réponses et mesurer leurs réelles connaissances sur le sujet. Le format du questionnaire nous a certes permis d'obtenir un plus grand nombre de résultats et de toucher davantage de professionnels, seulement les réponses auraient sûrement été plus précises et qualitatives lors d'un entretien physique.

De plus, il serait pertinent de réaliser des flyers ou maquettes d'information à destina-

tion des orthophonistes et des étudiants car bien que les connaissances des orthophonistes aient évolué depuis 2009, celles-ci peuvent parfois rester insuffisantes concernant certains aspects. Ainsi, les flyers ou maquettes d'information permettraient de faire un récapitulatif global des points à connaître et à maîtriser pour une prise en charge la plus adaptée possible.

Enfin, le site créé par J. Fallet est encore trop peu connu des orthophonistes (18% de nos répondants en avaient pris connaissance). Ainsi, nous pourrions le rediffuser à plus large spectre afin de maximiser son impact. Aussi, il serait intéressant d'entreprendre un travail d'actualisation des sources et des données afin de remettre certains points à jour en raison de nouvelles études et de nouveaux articles publiés sur le sujet depuis 2009.

Conclusion

En contexte de trisomie 21, une prise en soin orthophonique précoce est indispensable. Son efficacité a d'ailleurs été démontrée à plusieurs reprises dans la littérature. En raison de particularités morphologiques inhérentes à la trisomie 21, il est nécessaire d'axer la prise en soin orthophonique sur les fonctions oro-myo-faciales. Cette intervention, aussi précoce que possible et couplée au partenariat parental, aura des effets bénéfiques indéniables sur les futures acquisitions de l'enfant.

Toutefois, pour une prise en soin orthophonique efficace, les orthophonistes se doivent de posséder des connaissances solides sur le sujet. En 2009, J. Fallet avait fait le constat d'orthophonistes peu outillés sur le sujet, ce n'est désormais plus le cas en 2024. En effet, notre enquête a permis de mettre en évidence une évolution significative des connaissances des orthophonistes sur l'éducation précoce dans la trisomie 21. Cette évolution est essentiellement due à l'apparition de formations complémentaires sur le sujet et au changement de la maquette des études en orthophonie, aujourd'hui plus complète. Il est donc primordial de continuer à sensibiliser tous les professionnels de santé, et notamment les orthophonistes, à la prise en soin précoce des enfants porteurs de trisomie 21 dans le but de maximiser les effets de la rééducation.

Bibliographie

Amman I. (2012). *Trisomie 21, approche orthophonique. Repères théoriques et conseils aux aidants*. Bruxelles: De Boeck.

Anil, M. A., Shabnam, S., & Narayanan, S. (2019). Feeding and swallowing difficulties in children with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 63(8), 992–1014. <https://doi.org/10.1111/jir.12617>

Bauer-Lasserre C., & Rodi, A. (2015). *Trisomie : quelques ressources pour le cycle 1 (3H/4H)*. HEPL. <https://www.hepl.ch/files/live/sites/files-site/files/uer-ps/documents/trisomie21-dossier-3-4harmos-2015.pdf>.

Bulletin officiel, 5 septembre 2013, n°32. Certificat de capacité d'orthophoniste.

Cañizares-Prado, S., Molina-López, J., Moya, M. T., & Planells, E. (2022). Oral Function and Eating Habit Problems in People with Down Syndrome. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(5), 2616. MDPI AG. <http://dx.doi.org/10.3390/ijer-ph19052616>

Chen, G. D., Li, L., McCall, A., Ding, D., Xing, Z., Yu, Y. E., & Salvi, R. (2022). Hearing impairment in murine model of Down syndrome. *Frontiers in genetics*, 13, 936128. <https://doi.org/10.3389/fgene.2022.936128>

Coentro, V. S., Geddes, D. T., & Perrella, S. L. (2020). Altered sucking dynamics in a breast-fed infant with Down syndrome: a case report. *International breastfeeding journal*, 15(1), 71. <https://doi.org/10.1186/s13006-020-00318-4>

Crunelle, D. (2002). L'éducation précoce en orthophonie dans rééducation orthophonique. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 83-90.

Cuilleret, M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés. Potentialités, compétences, devenir*. Issy-les-Moulineaux: Masson.

De Fréminville, B., Bessuged, J. et al. (2007) L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Médecine thérapeutique pédiatrie*, 10(4). 272-280. <https://doi.org/10.1684/mtp.2007.0119>

- De Fréminville, B., Nivelon, A., & Touraine, R. (2002). *Suivi médical des personnes porteuses de trisomie 21*. Fédération des associations pour l'insertion sociale des personnes porteuses de trisomie 2
- De Place, A. (2018). Implication des parents dans le travail mené en orthophonie avec leurs enfants : un retour d'expérience. *Enfances & Psy*, 79, 111-117. <https://doi.org/10.3917/ep.079.0111>
- Fallet, J. (2009). *L'éducation précoce en orthophonie de l'enfant porteur de trisomie 21, réalisation d'un site internet à destination des orthophonistes*. [Mémoire, Université de Lille].
- Hennequin, M., Morin, C., & Feine, J-S. (2000). Pain expression and stimulus localisation in individuals with Down's syndrome. *The Lancet*. 356 : 1882-1887.
- Hennequin, M., Faulks, D., Veyrune, J-L., Faye, M. (2000). Le syndrome bucco-facial affectant les personnes porteuses de trisomie 21. *Information dentaire*. 26 : 1957-1964.
- Kaczorowska, N., Kaczorowski, K., Laskowska, J., & Mikulewicz, M. (2019). Down syndrome as a cause of abnormalities in the craniofacial region: A systematic literature review. *Advances in clinical and experimental medicine : official organ Wroclaw Medical University*, 28(11), 1587–1592. <https://doi.org/10.17219/acem/112785>
- Krzemien, M., Leroy, S. & Maillart, C. (2015). Évaluation du raisonnement analogique et des connaissances relationnelles d'enfants présentant une dysphasie. *Revue de neuropsychologie*, 7, 269-278. <https://doi.org/10.1684/nrp.2015.0358>
- Lal, C., White, D. R., Joseph, J. E., van Bakergem, K., & LaRosa, A. (2015). Sleep-disordered breathing in Down syndrome. *Chest*, 147(2), 570–579. <https://doi.org/10.1378/chest.14-0266>
- Meyer, C., Theodoros, D., & Hickson, L. (2017). Management of swallowing and communication difficulties in Down syndrome: A survey of speech-language pathologists. *International journal of speech-language pathology*, 19(1), 87–98. <https://doi.org/10.1080/17549507.2016.1221454>
- Mohammed Nawi, A., Ismail, A., & Abdullah, S. (2013). The Impact on Family among Down syndrome Children with Early Intervention. *Iranian journal of public health*, 42(9), 996–1006.
- Möhlhenrich, S.C., Schmidt, P., Chhatwani, S. et al. Orofacial findings and orthodontic treatment conditions in patients with down syndrome – a retrospective investigation. *Head Face Med* 19, 15 (2023). <https://doi.org/10.1186/s13005-023-00362-5>
- Montessori, M. (2015). *Les périodes sensibles selon Maria Montessori*. Apprendre à éduquer. <https://apprendreaeducer.fr/les-periodes-sensibles-selon-maria-montessori/>
- Nartz, O., Stephan, E., Urien, B., Stenger, C. P., & Mary, C. (2018). *La prise en charge pluridisciplinaire des enfants porteurs de trisomie 21*.

- O'Toole, C., Lee, A. S., Gibbon, F. E., van Bysterveldt, A. K., & Hart, N. J. (2018). Parent-mediated interventions for promoting communication and language development in young children with Down syndrome. *The Cochrane database of systematic reviews*, 10(10), CD012089. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012089.pub2>
- Pannissie, L. (2014). *Le jeune enfant porteur de trisomie 21, effets sur les interactions mère-enfant et sur l'émergence du langage*. [Mémoire, Université de Lille].
- Pennaneac'h, J. (2008). La scolarisation des élèves porteurs de trisomie 21. In D. Lacombe & V. Brun (Eds.), *Trisomie 21, communication et insertion* (pp. 59-68). Issy-les-Moulineaux: Masson.
- Piatti, A. E., Stefani, B., Bini, G., & Bargagna, S. (2022). Multidisciplinary early intervention in Down syndrome: a retrospective study. *Minerva pediatrics*, 10.23736/S2724-5276.22.06797-0. Advance online publication. <https://doi.org/10.23736/S2724-5276.22.06797-0>
- Périchon, J. & Gonnot, S. (2021). Le partenariat parental en orthophonie. : proposition d'une nouvelle classification. *L'orthophoniste*, 406, pp. 17-23.
- Rives, C. (2012). Les enjeux de la régulation du tonus dans la prise en charge des troubles spécifiques de l'oralité de la personne porteuse de Trisomie 21. *Rééducation orthophonique*, 250 : 37-50.
- Sacomanno, S., Martini, C., D'Alatri, L., Farina, S., & Grippaudo, C. (2018). A specific protocol of myo-functional therapy in children with Down syndrome. A pilot study. *European journal of paediatric dentistry*, 19(3), 243–246. <https://doi.org/10.23804/ejpd.2018.19.03.14>
- Shaikh, A., Li, Y. Q., & Lu, J. (2023). Perspectives on pain in Down syndrome. *Medicinal research reviews*, 10.1002/med.21954. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/med.21954>
- Taupiac, E (2008). L'évaluation psychologique chez l'enfant trisomique 21 : une étape pour l'insertion. In : Lacombe D & Bruno V (Eds). *Trisomie 21 : Trisomie 21 : communication et insertion* (pp. 13-19). Issy-les-Moulineaux: Masson.
- Ternisien, J. (2014). La prise en charge précoce en orthophonie de l'enfant atteint de trisomie 21. *Contraste*, 39, 289-305. <https://doi.org/10.3917/cont.039.0289>
- Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant, troubles et thérapeutiques*. Issy-Les-Moulineaux: Masson.
- Tourrette, C. (2020). Chapitre 13. L'évaluation des enfants avec un retard ou une déficience intellectuelle. Dans : , C. Tourrette, *Évaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement* (pp. 403-450). Paris: Dunod.
- Van der Horst, L. (2010). Observation orthophonique et intervention précoce. *Archives de pédiatrie*, 17(3), 319-324. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2009.09.019>

Vilatte, J. C. (2007). *Méthodologie de l'enquête par questionnaire*. (Formation, Université d'Avignon, Avignon).

Zaffini, L. (2016). *L'éducation précoce des enfants avec trisomie 21 : quelles pistes pour relayer l'information auprès des professionnels de santé dans les alpes-maritimes ?* [Mémoire, Université de Nice].

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/pnds_trisomie_21.pdf

<https://www.institulejeune.org/comprendre/la-trisomie-21.html>

<https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21/>

Liste des annexes

Annexe 1 : Questionnaire à destination des orthophonistes (questions 2009/2024 avec justification des modifications éventuelles)

Annexe 2 : Questionnaire à destination des étudiants en orthophonie